

**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud**

Grado en Terapia Ocupacional

Curso Académico 2016 / 2017

TRABAJO FIN DE GRADO

Programa de intervención desde Terapia Ocupacional para cuidadores de enfermos de Alzheimer con desinhibición en la conducta sexual.

Program of intervention from Occupational Therapy for caregivers of Alzheimer's patients with disinhibition in sexual behavior.

Autor/a: Carmen Perella Sáez.

Directora: María Jesús Cardoso Moreno.

Índice.

Resumen.....	2
Abstract.	3
1. Introducción.....	4
2. Metodología.	8
3. Resultados.	11
4. Discusión y conclusiones.....	21
5. Bibliografía.....	23
Anexo I.....	26
Anexo II.....	28
Anexo III.	29

Resumen.

La desinhibición en la conducta sexual es uno de los síntomas más difíciles de sobrellevar para los cuidadores de enfermos de Alzheimer, enfermedad con un gran impacto social y sanitario donde la Terapia Ocupacional juega un papel importante hacia el enfermo, y hacia el cuidador, ya que mejorando las destrezas de regulación emocional es capaz de desempeñar su labor, y así conseguir el bienestar de ambos.

El objetivo principal del trabajo es estudiar la percepción que tienen los cuidadores de enfermos de Alzheimer sobre la conducta de desinhibición sexual. Así como estudiar si son capaces de percibir la conducta, si tienen suficiente información como para hacer frente a este tipo de conducta, y comprobar si un programa sobre desinhibición sexual les resulta eficaz.

Para ello se toma una muestra de 16 cuidadores de enfermos con demencia de la Asociación de Familiares de Enfermos De Alzheimer de Zaragoza (AFEDAZ) del Centro CAI AFEDAZ Virgen del Carmen.

Siguiendo el Proceso de Terapia Ocupacional del Marco de Trabajo se realiza una evaluación, una intervención en forma de coloquio, y un estudio de los resultados de los que cabe destacar:

- La alta incidencia en las conductas de desinhibición sexual.
- El alto porcentaje que no habla sobre la desinhibición sexual.
- El elevado número de personas que no disponen de información sobre recursos.
- Los numerosos cuidadores que lo llevan mal.

Dada la buena acogida del programa entre los cuidadores, que quedaron satisfechos y aumentaron sus recursos, se plantean líneas de investigación futuras.

Palabras clave:

Programa, intervención, Terapia Ocupacional, cuidadores, Alzheimer, desinhibición, conducta, sexual.

Abstract.

Disinhibition in sexual behavior is one of the most difficult symptoms to deal with for Alzheimer's caregivers, a disease with a huge social and public health impact where Occupational Therapy plays an important role towards patients, and towards caregivers, since helping them improve their emotional regulation skills enables them to perform their work better, and thus to ensure both their well-being and that of patients.

The main objective of this work is to study the perception of Alzheimer's caregivers on sexual disinhibition behavior, to identify whether they are able to perceive the behavior and whether they have enough information to deal with this type of behavior, and to determine if a program on sexual disinhibition is effective.

To do this, a sample of 16 caregivers of patients with dementia was taken from members of Zaragoza Association of Relatives of Alzheimer Patients (AFEDAZ) at the CAI AFEDAZ Virgen del Carmen Care Center.

Following the Occupational Therapy Practice Framework, an evaluation was performed, as well as an intervention in the form of a seminar and a study of which the results reveal the following:

- A high incidence in sexual disinhibition behaviors.
- A high percentage that does not talk about sexual disinhibition.
- A large number of caregivers do not have information about available resources.
- Numerous caregivers find it difficult to deal with such behaviors.

Taking into account the good reception of the program among caregivers, who were satisfied and increased their resources, future lines of research are proposed.

Keywords:

Program, intervention, Occupational Therapy, caregivers, Alzheimer, disinhibition, behavior, sexual.

1. Introducción.

Clásicamente la Enfermedad de Alzheimer (EA) se define como una demencia degenerativa primaria de predominio cortical con afectación frontal del subtipo temporoparietal^[1, 2].

Se caracteriza por la aparición de placas neuríticas, formadas por sustancia amiloide, y ovillos neurofibrilares, formados por proteína tau y ubiquitina; éstas lesiones producen una atrofia cortical que parte del lóbulo temporal medial (hipocampo) al temporoparietal y frontal^[2, 3, 4, 5, 6, 7].

Aunque hay un patrón típico de evolución progresiva, los síntomas que produce son múltiples e inconstantes. Se clasifican, según el área afectada, en tres grandes grupos: cognitivos, conductuales y funcionales u ocupacionales.

Los síntomas cognitivos son aquellos relacionados con los conocimientos basados en el aprendizaje y la experiencia. Como puede ser una pérdida de: memoria (almacenamiento, aprendizaje, evocación), atención, gnosias, praxias, lenguaje (afasia), desorientación, comprensión, capacidad visuoespacial, cálculo, pensamiento abstracto, capacidad de juicio o somatognosia.

Los síntomas conductuales son aquellos relacionados con la manera determinada en que se actúa, pudiendo producir: delirios, alucinaciones, fabulación, falta de introspección, desinterés, apatía, desinhibición, depresión, perseveraciones, irritabilidad, ansiedad, agitación, agresividad, trastornos en la alimentación, trastornos del sueño, alteración sexual o deambulación sin objetivo.

Los síntomas funcionales, también llamados ocupacionales, se producen debido a los déficit de las anteriores áreas. Primero afecta a las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), pudiendo llegar a alcanzar las Básicas (ABVD), y repercutiendo en todas las esferas sociales del individuo^[1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8].

Aunque el síntoma de alarma para el diagnóstico fuesen las pérdidas de memoria, recientemente se ha descubierto que los cambios de personalidad pueden ser un predictor de la EA^[9], siendo las lesiones en determinadas áreas cerebrales las causantes de estos cambios.

La corteza orbitofrontal, que forma parte de la corteza prefrontal, está conectada a la amígdala (lugar de origen de las emociones), por lo que está implicada en el procesamiento y control socioemocional. Al aparecer ahí la lesión, la función del control conductual desaparece, y el paciente se desinhibe^[10, 11].

La desinhibición en la conducta sexual es uno de los síntomas más difíciles de sobrellevar para los cuidadores del paciente, dado que la sexualidad en la población geriátrica es un tema tabú en la sociedad, y aún más difícil de abordar en personas con deterioro cognitivo^[2, 3, 8, 12, 13].

La sexualidad se define como una función natural que cubre las necesidades afectivas y sexuales, por lo que mejora la calidad de vida. Es un fenómeno complejo formado por los valores personales, la historia del individuo, la experiencia, la identidad, que se relaciona con otros sentimientos, puede crear vínculos afectivos estables y seguros, una alianza fiable (confianza), combate la soledad, depende de nuestra autoestima, y con la que nos podemos sentir integrados en la sociedad porque nos hace sentir útiles para la otra persona.

Por lo tanto, no es sinónimo de coito, la sexualidad es un aspecto gratificante que nos lleva a la satisfacción, y mejora el bienestar y la salud^[2, 3, 8, 12, 13].

Para proteger la salud sexual a nivel mundial, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó los Principios de Yogyakarta^[14] en 2007 y, aunque a nivel no específico, en los artículos 1, 2, 3, 6 y 7 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos^[15] de 1948, ya se hablaba de igualdad y promoción de la salud.

En el XIV Congreso Mundial de Sexología, celebrado en Hong Kong en 1999, la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología aprobó la Declaración Universal de los Derechos Sexuales^[16].

En España se sigue la Carta de Derechos Sexuales y Reproductivos creados por la Federación Internacional de Planificación Familiar en 1997^[17]. "Bajo el epígrafe de derechos sexuales y de derechos reproductivos se recogen los establecidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos. Así los derechos a: la igualdad, integridad, autonomía, a la libre decisión, educación, información, a la privacidad, a la opinión y a la participación, se trasladan y desarrollan en el

ámbito de la sexualidad y la reproducción”^[18]. Consta de 10 derechos de los cuales 9 interesan para el trabajo, que son:

1. Derecho a la igualdad.
2. Derecho a la autonomía sexual.
3. Derecho a la libertad e integridad corporal.
4. Derecho a la información.
5. Derecho a la educación sexual.
6. Derecho a la atención y protección de la salud sexual y de la salud reproductiva.
7. Derecho a la privacidad y a la confidencialidad.
8. Derecho a optar por los diversos modos de convivencia.
9. Derecho a la participación y libertad de opinión.

No obstante, todos éstos derechos están promulgados en diferentes leyes de la legislación española^[19].

“La vida nos reta a crecer en todas y cada una de las áreas, incluso en la sexual”^[3].

La prevalencia de la demencia según datos de la OMS en el año 2010 en Europa es del 6,21%, y se ha calculado que para el año 2030 sea del 8,71%, aumentando al 16,91% en el 2050. Esto quiere decir que es una enfermedad con un gran impacto social y sanitario^[20].

La Terapia Ocupacional, como profesión sanitaria juega un papel importante hacia el enfermo, puesto que la Actividad sexual es un área de ocupación, y hacia el cuidador, ya que mejorando las destrezas de regulación emocional es capaz de desempeñar su labor, y así conseguir el bienestar de ambos.

Siguiendo el Marco de Trabajo de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), se trabajan las áreas de ocupación de Participación con compañeros y amigos a diferentes niveles de intimidad, incluyendo actividades sexuales deseadas; y de ABVD, Actividad sexual, que consiste en participar en aquellas que busquen su satisfacción^[21].

Es el modelo Kawa en el que se basa el programa (ver Anexo I). Con él se puede tratar a un individuo o a un colectivo de una forma holística, unificada e inseparable del contexto, para conseguir un mayor estado de armonía y sincronización (bienestar). Se caracteriza por la descentralización del individuo, es decir, la persona es una de las muchas partes de un todo inseparable. Tiene en cuenta la cultura, tratándola de una forma segura y significativa, para el beneficio de sus pacientes, y se desarrolla para aplicarse en personas inmersas en contextos de práctica diversos, dinámicos y cambiantes^[22, 23].

Así pues, debido a la posibilidad de aplicarlo a un colectivo, a la importancia que se le da al contexto y a sus características (diverso, dinámico y cambiante), a la adaptabilidad de los conceptos, y al objetivo que se le da a la terapia ocupacional, me parece muy apropiado teniendo en cuenta que los componentes serían:

- Agua: Grupo de personas que forman las sesiones.
- Paredes y lecho del río: Entorno y contexto social en el que se encuentran.
- Rocas: Desinhibición sexual del enfermo de Alzheimer al que cuidan.
- Troncos: Características personales, valores que muestren para superar la dificultad.
- Espacios entre las obstrucciones: Involucración en su bienestar y en el del enfermo.

El **objetivo** principal del trabajo es estudiar la percepción que tienen los cuidadores de enfermos de Alzheimer sobre la conducta de desinhibición sexual.

Los secundarios son:

- Estudiar si el cuidador es capaz de percibir la conducta de desinhibición sexual.
- Saber si los cuidadores tienen suficiente información para hacer frente a ese tipo de conducta, y así mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como del enfermo.
- Comprobar si la aplicación de un programa sobre desinhibición sexual es eficaz en cuidadores de enfermos de Alzheimer.

2. Metodología.

2.1. Participantes.

En este trabajo, la población son los cuidadores de enfermos con demencia de la Asociación de Familiares de Enfermos De Alzheimer de Zaragoza (AFEDAZ) del Centro CAI AFEDAZ Virgen del Carmen.

La muestra, es decir, los que participaron en el estudio, se compone de 16 personas.

2.2. Instrumentos.

Para la consecución de los objetivos del trabajo, se diseña un programa sobre desinhibición sexual en el enfermo de Alzheimer. Dicho programa consiste en una explicación con el apoyo de una presentación en formato powerpoint con la información que se quiere transmitir, y un tiempo para la resolución de preguntas, expresión de experiencias personales y recomendaciones.

Mediante el powerpoint, los objetivos a conseguir son:

1. Crear un grupo de apoyo al cuidador donde se compartan experiencias relacionadas con el tema y se resuelvan las dudas.
2. Comprender las causas del cambio en la conducta y así regular los sentimientos que emergen.
3. Entender el significado de sexualidad y promover sus beneficios.
4. Eliminar el estigma de la asexualidad de las personas mayores.
5. Conocer los derechos de las personas con deterioro cognitivo en materia de sexualidad.
6. Obtener recursos y estrategias de actuación frente a las necesidades del paciente cuando éste no pueda elegir, según los valores de cada familia.

Para demostrar la necesidad y la eficacia del programa, antes y después, se completan los cuestionarios de forma anónima para intentar obtener una mayor veracidad.

El cuestionario inicial (ver Anexo II) consta de las siguientes preguntas:

1. ¿Qué enfermedad padece la persona a la que cuida?
2. ¿Qué relación tiene con esa persona?
3. ¿Ha tenido cambios en su conducta sexual?

4. ¿Sabe por qué pueden aparecer cambios conductuales en su familiar?
5. ¿Cómo se ha sentido o cómo reacciona cuando muestra desinhibición sexual?
6. ¿Trata el tema con otras personas? En caso afirmativo nos puede indicar con quienes
7. ¿Cree que hay que educar la conducta o hay que suprimirla?
8. ¿Conoce recursos que le puedan ayudar en este tema?

Su objetivo es evaluar los conocimientos previos al programa.

El cuestionario final (ver Anexo III) consta de las siguientes preguntas:

1. ¿Entiende por qué pueden aparecer cambios conductuales en las personas con demencia?
2. ¿Cree que hay que educar la conducta o hay que suprimirla?
3. ¿Conoce centros donde puedan informarle sobre el tema?
4. ¿Esta sesión le ha ayudado a resolver algunas dudas?
5. ¿Se ha sentido incómodo durante la charla?
6. ¿En qué cree que debería mejorar?
7. ¿En general se siente satisfecho/a con la charla?

Sus objetivos son:

1. Evaluar los conocimientos aprendidos con el programa para comprobar la eficacia del mismo.
2. Conocer la satisfacción del cuidador con la intervención.
3. Demostrar la necesidad del programa.

En el espacio donde se ejecuta el programa tiene que haber asientos suficientes para los participantes, y un ordenador (que puede ser de la asociación o propio) con un proyector.

Además, hay que tener suficientes bolígrafos y cuestionarios iniciales y finales como participantes.

2.3. Procedimiento.

1. Búsqueda de información.

Se han realizado búsquedas en las bases de datos: Dialnet, Science Direct, ISOC, Cochrane, Medline, Otseeker, Pedro, Psycodoc, Pubmed, Scopus, Biblioteca de la Universidad de Zaragoza, INE, IAEST.

Descriptores utilizados con diversas combinaciones: sexualidad, sexual, Alzheimer, instituciones, residentes, geriátrica, geriatría, deterioro cognitivo, educación sexual, desinhibición, orbitofrontal. Y en inglés: definition, disinhibition, sexual, orbitofrontal, behavior.

Información directa en la Asesoría sexológica de la Universidad de Zaragoza, dirigido por el equipo de Desmontando a la Pili mediante entrevista y correos electrónicos (ver Anexo IV).

2. Promoción del programa.

Para la formación del grupo y la búsqueda del lugar para la intervención, se fue a AFEDAZ para hablar con la dirección y promocionar el programa, y también para conseguir un espacio donde poder impartirlo.

Con ayuda de la recepcionista y de una vocal de la junta directiva, se difundió la información sobre la realización del coloquio (en el salón de actos de AFEDAZ, que se sitúa en la Av/Almozara 77, el día 27 de abril de 2017 a las 18:00 h) mediante la colocación de un cartel informativo, el envío de un correo electrónico a todos los asociados y la publicación de un post en la agenda de la página web del centro y en la red social Facebook.

A los interesados se les pidió que se apuntaran, puesto que el aforo era limitado, y para así saber cuántas personas asistirían para poder hacer un número aproximado de copias de los cuestionarios evaluativos.

3. Ejecución del programa.

Siguiendo el Proceso de terapia ocupacional descrito por el Marco de Trabajo, las fases del programa que se realizan son:

1. Evaluación: Mediante el cuestionario inicial (ver Anexo II).
2. Intervención: Durante el desarrollo del coloquio mediante la presentación en powerpoint.
3. Resultados: A través del cuestionario final (ver Anexo III).

Debido a la viabilidad para realizar el programa, y así asegurar la asistencia de los cuidadores y obtener resultados fiables en relación con la eficacia de la intervención, se realizó una única sesión de 1 hora 30 minutos, incluido el tiempo de realización de la evaluación inicial y la final.

De ésta manera, en el programa de intervención aparecen éstas **fases**:

1. Presentación de la estudiante de terapia ocupacional, del programa y de la dinámica de la sesión.
2. Entrega del cuestionario inicial (ver Anexo II) y de un bolígrafo para que lo completaran los participantes.
3. Mediante una presentación de powerpoint:
 - a. Explicación de los síntomas generales de demencia según una clasificación, y las causas de la aparición de éstos.
 - b. Orientar hacia el síntoma de desinhibición sexual y justificarlo.
 - c. Definir el concepto de sexualidad, explicar sus beneficios y nombrar los derechos del paciente.
 - d. Dotar de pautas recomendadas para actuar cuando aparezca el problema.
 - e. Proporcionar información de sitios donde recurrir ante cualquier duda.
4. Resolución de dudas según sus experiencias.
5. Agradecimiento de su asistencia y colaboración.
6. Entrega del cuestionario final (ver Anexo III) para que lo completen y entreguen.

3. Resultados.

A la charla vinieron 16 personas, que aunque no formen un grupo significativo para realizar un estudio, sí sirve para saber si la desinhibición sexual es una conducta percibida por los cuidadores y si tienen suficiente información para hacer frente a ese tipo de condiciones, y finalmente para comprobar la eficacia del programa.

Además, se tiene que aclarar que, puesto que hubo participantes que asistieron más tarde, no se les evaluó antes de la intervención, y como también los hubo que abandonaron antes de finalizar, no se les evaluó tras la intervención, por lo que el tipo de estudio es de cohorte.

Así pues, 16 personas fueron evaluadas inicialmente y 15 finalmente.

Los resultados de la **evaluación inicial** son los siguientes:

- Se observa que a la pregunta 1, para saber cuántas personas son cuidadores de enfermos de Alzheimer, el 18,7% son cuidadores de personas con otras demencias y el 81,3% de Alzheimer.
- A la pregunta 2, para saber el grado de cercanía del cuidador con el enfermo, se observa que todos son familiares, siendo el 43,8% cónyuges, el mismo porcentaje son hijos, el 6,3% hermanos/as y otro 6,3% nueras/yernos.
- En la pregunta 3 se pregunta si han observado cambios en la conducta sexual del enfermo: el 31,3% admiten que si, el 37,5% dicen que no, el 6,3% contestan que no lo saben y el 25% no contestan.
- En la pregunta 4 se pregunta por el conocimiento sobre el origen de los cambios conductuales en el enfermo; el 81,3% consideran que si lo saben, el 12,5% contestan que no, y el 6,3% no contestan.
- En la pregunta 5 se pregunta por el sentimiento que genera en ellos mismos, y la resolución, cuando aparece la desinhibición sexual. El 6,3% contesta que con humor, el mismo porcentaje dicen que con resignación, el mismo dicen que ignoran la conducta y también el 6,3% que lo llevan mal; el 25% no contestan, y el 50% dicen que no muestra.
- En la pregunta 6 se quiere saber si hablan del tema de la desinhibición con otras personas: el 31,3% contestan que si, el 37,5% que no, y el 31,3% no contestan.
- En la cuestión 7 se pregunta si creen que hay que educar la conducta o suprimirla: el 68,8% contestaron que educarla, el 18,8% no contestan y el 12,5% no lo saben.
- La última pregunta, la 8, cuestiona si conocen recursos donde les puedan ayudar: el 12,5% contestaron que alguno, el 6,3% escribieron que a

través de charlas de la asociación, y el 43,8% dijeron que no, el 6,3% no los necesitan y el 31,3% que no los necesitaban.

En la Figura 1 se expresan los resultados de la evaluación inicial.

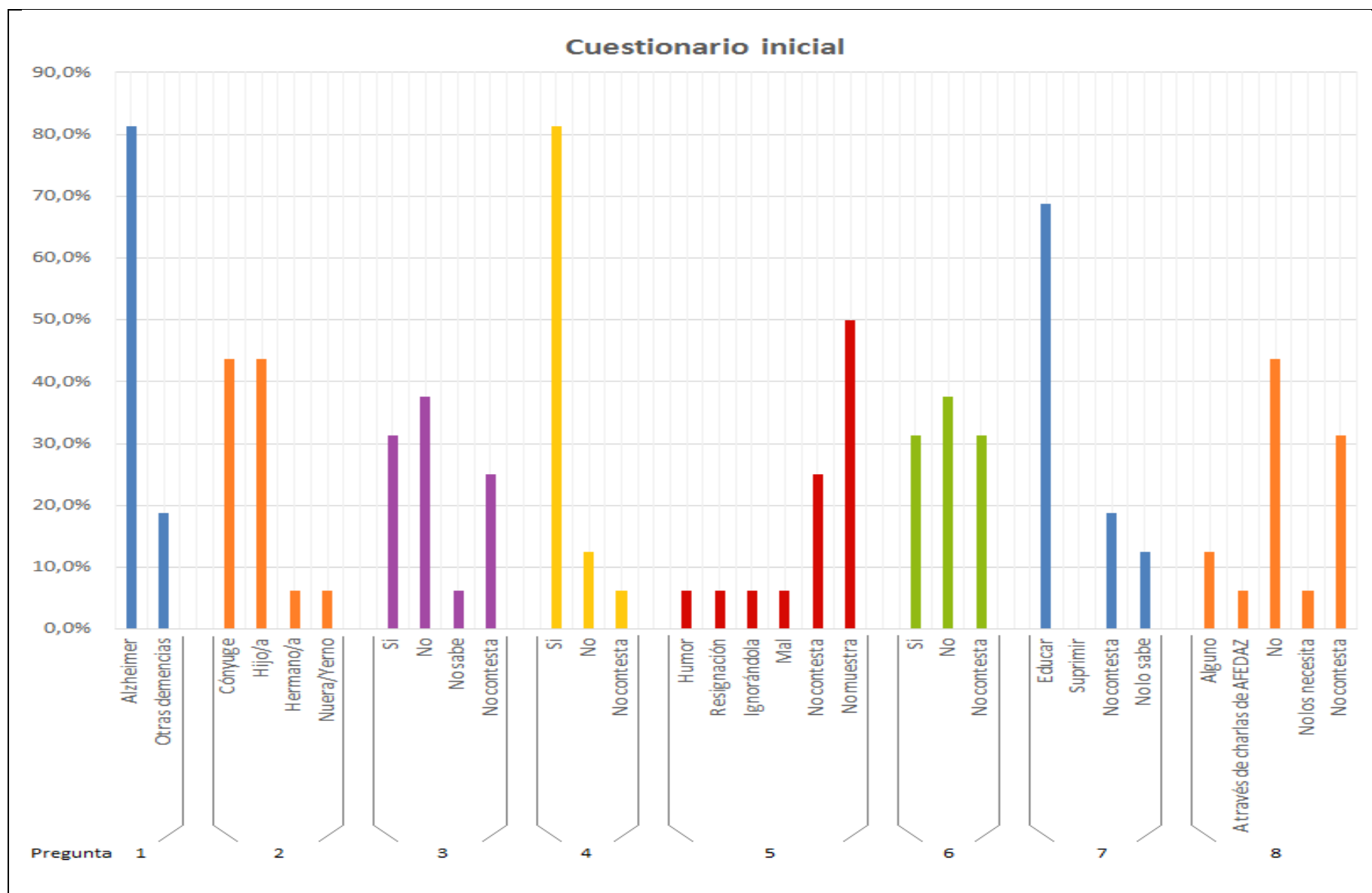


Figura 1

A continuación, se analizan los datos de las 5 personas que detectan desinhibición sexual de forma más detallada:

- Para la pregunta 5, como se observa en la Figura 2, en la que se pregunta por el sentimiento que genera en ellos mismos, y la resolución, cuando aparece la desinhibición sexual, se observa que el 20% contestan que con humor, otro 20% que con resignación, el mismo porcentaje de personas la ignoran, otro 20% lo llevan mal, y otro 20% no contestan.

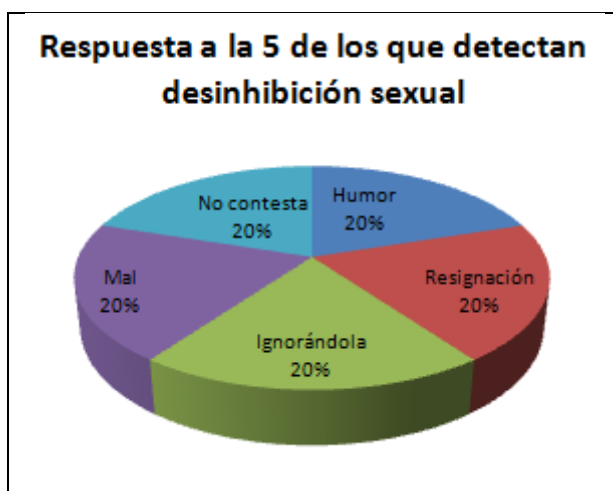


Figura 2

- Como se observa en la Figura 3, de las personas que en la pregunta 3 detectaron desinhibición sexual, el 40% si hablan del tema con otras personas, otro 40% no, y el 20% no contesta.



Figura 3

- En la Figura 4 se aprecia que, de las personas que reconocieron la aparición de desinhibición sexual en su familiar, para la cuestión 7 que pregunta si creen que hay que educar la conducta o suprimirla, el 80% creen que hay que educarla y el 20% restante no contesta.

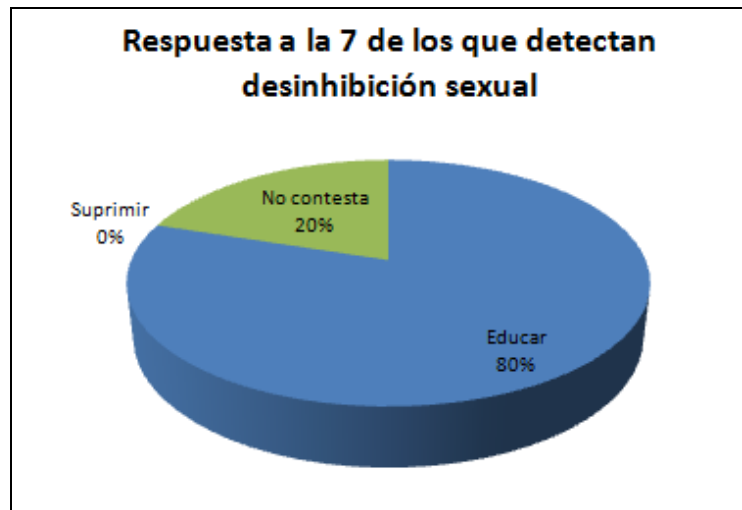


Figura 4

- Para la 8, que pregunta si conocen recursos donde les puedan ayudar, de los que contestaron que si detectaban la conducta, el 20% contestó que alguno, otro 20% que a través de AFEDAZ, el 40% que no, y el 20% restante no contestó.

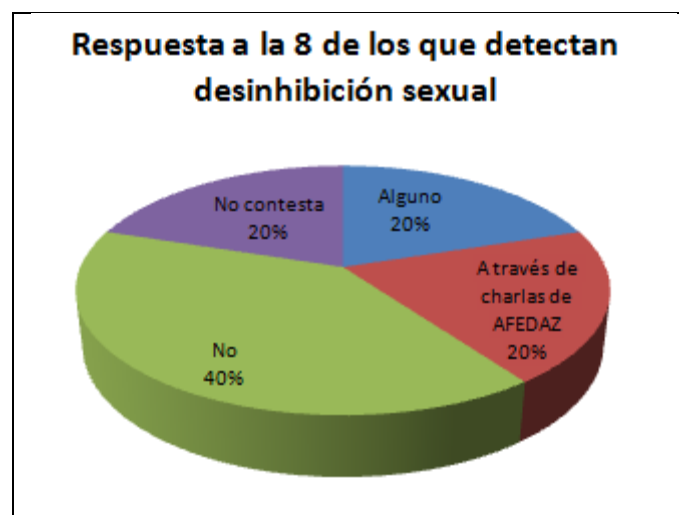


Figura 5

Los resultados de la **evaluación final** son los siguientes:

- Como puede observarse en la Figura 6, para la pregunta 1, que vuelve a preguntar si entienden por qué pueden aparecer cambios conductuales en las personas con demencia, el 86,7% contestaron que si, y el 13,3% que no.
- La pregunta 2 trata sobre la educación o supresión de la conducta: el 93,3% contestaron que educarla, y el 6,67% es anulada por incoherencia.
- En la pregunta 3 se cuestiona sobre el conocimiento de centros donde poder ser informados: el 73,3% contestaron que si, de los cuales 1 pedía conocer más y otro referencia la asociación en la que se estaba impartiendo la charla; y el 26,7% contestaron que no.
- En la 4 se pregunta si la sesión le ha ayudado a resolver algunas dudas. El resultado fue positivo para todas las personas, existiendo matices entre las respuestas de 4 con "alguna" y 1 con "bastante".
- La 5 pregunta si se ha sentido incómodo durante la charla, en donde todos contestaron que no, y se destacan un "en absoluto" y un "no, al revés".
- La pregunta 6 queda anulada por mala comprensión debida a una mala redacción.
- Y para terminar, la 7 pregunta acerca de la satisfacción con la charla: el 93,3% contestaron que estaban satisfechos, en donde se incluye un "si, muchísimo. Gracias" y un "si, siempre se aprende"; y el 6,7% contestó que hacía falta más explicación.

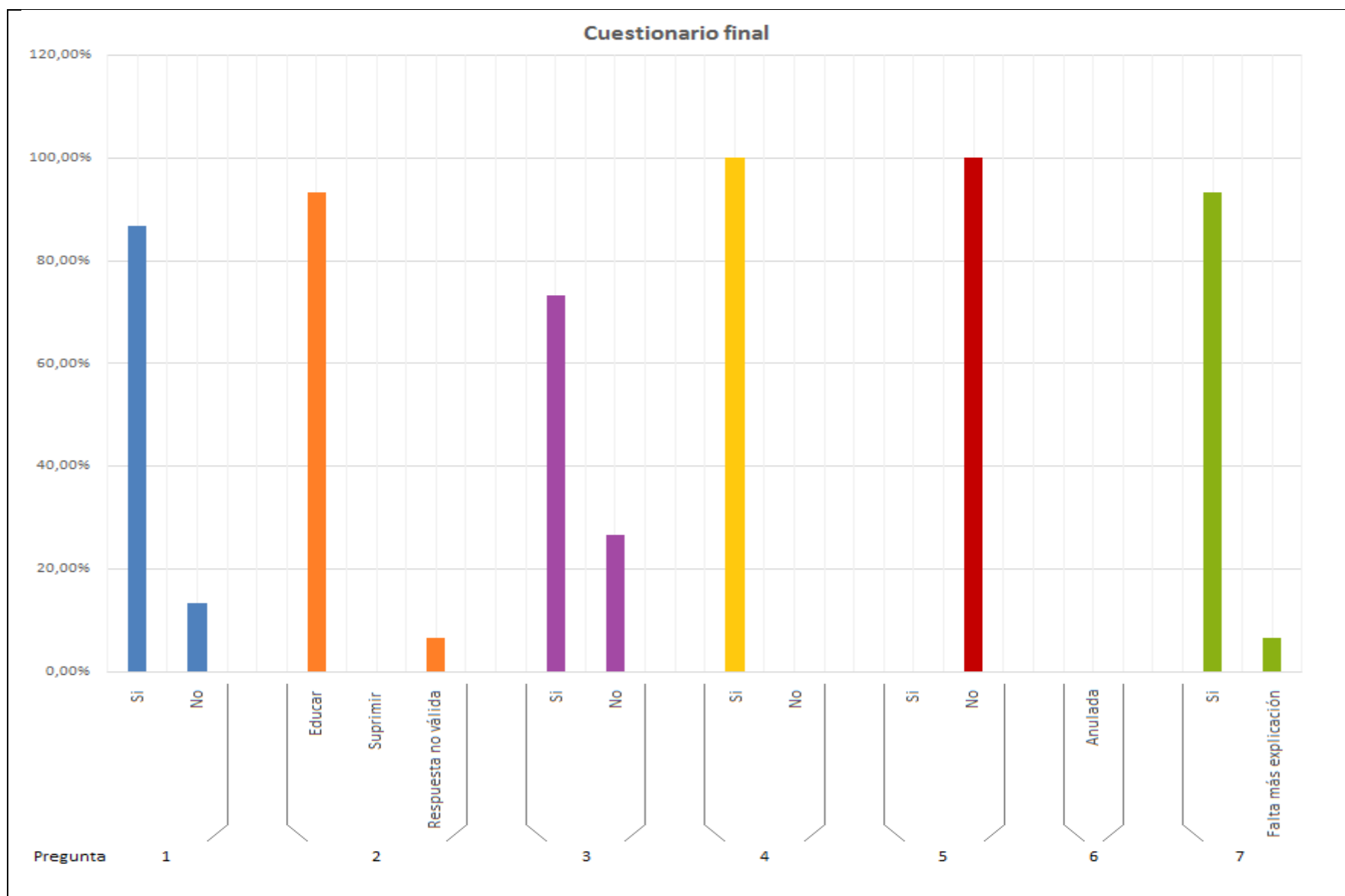


Figura 6

A continuación nos centramos más detenidamente donde se han encontrado **cambios**:

- Como se puede ver en la Figura 7, para la misma pregunta sobre los conocimientos acerca de los cambios de la conducta (pregunta 4 del cuestionario inicial y 1 del final), aumenta positivamente la respuesta en un 5,4%

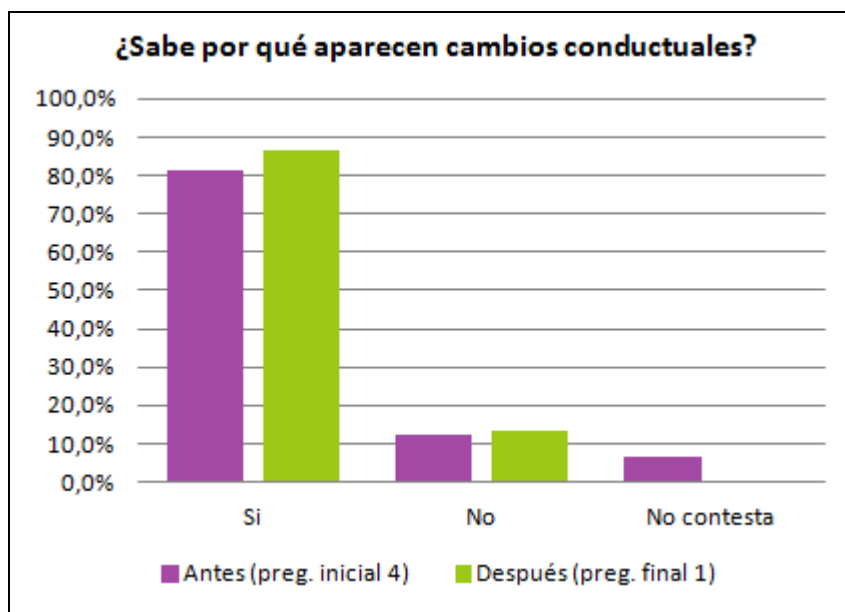


Figura 7

- En la Figura 8 se observa que para la pregunta sobre si hay que educar o suprimir la conducta del familiar (pregunta 7 del cuestionario inicial y 2 del final), aumenta un 24,6% positivamente.

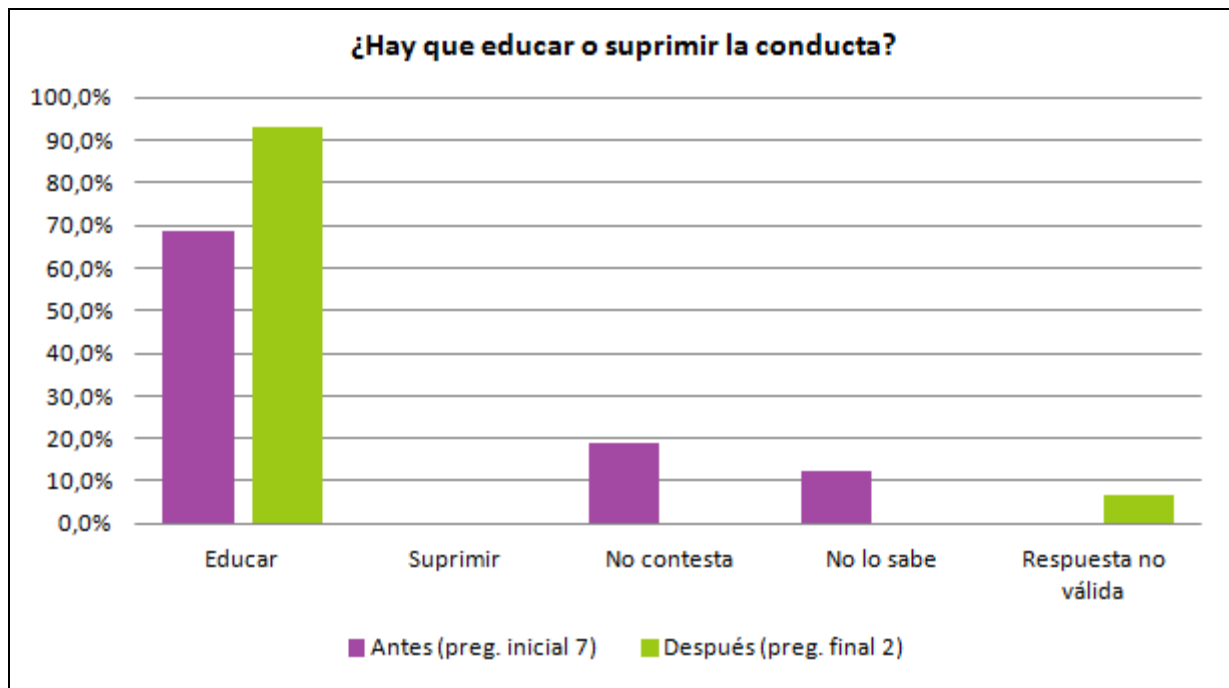


Figura 8

- Finalmente, como se puede ver en la Figura 9, para la pregunta sobre el conocimiento de centros donde poder pedir información (pregunta 8 del cuestionario inicial y 3 del final), se aprecia un incremento del 54,58%, si se resta la cifra final de sí, a la suma los que contestaron “alguno” y “a través de AFEDAZ” en la inicial.

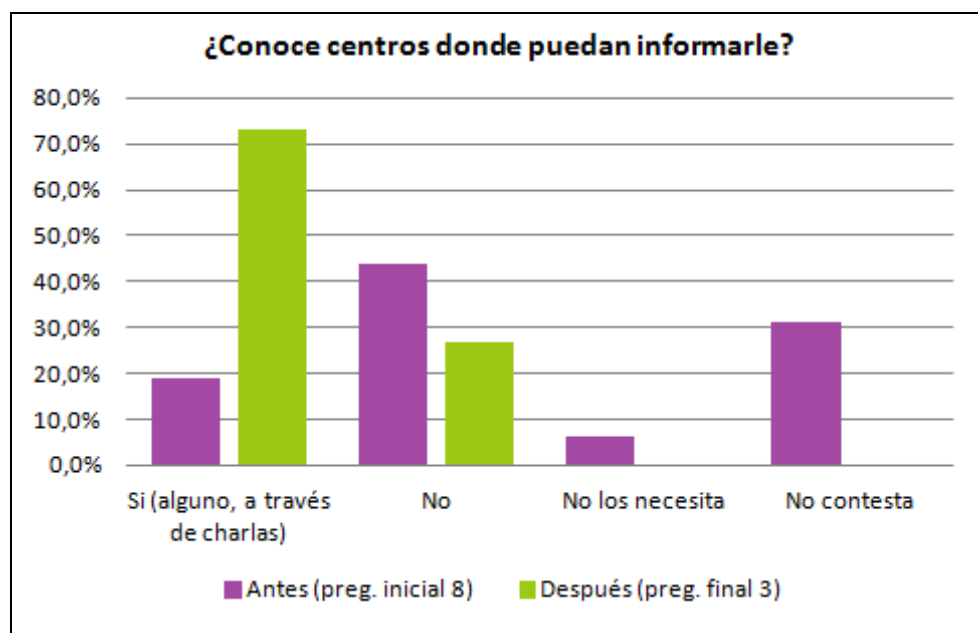


Figura 9

4. Discusión y conclusiones.

El objetivo principal del trabajo era estudiar la percepción que tienen los cuidadores de enfermos de Alzheimer sobre la conducta de desinhibición sexual, y se ha alcanzado porque se ha llevado a cabo la intervención del programa, pudiendo analizar así los datos que se nos han proporcionado.

El primer objetivo secundario era estudiar si el cuidador es capaz de percibir la conducta de desinhibición sexual, y se ha cumplido con la pregunta 3 del cuestionario inicial, en donde casi la tercera parte (31,3%) reconocen su aparición.

El segundo objetivo secundario era saber si los cuidadores tienen suficiente información para hacer frente a ese tipo de conducta, y así mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como del enfermo, y se ha conseguido puesto que el porcentaje de los que creen que sí aumenta un 5,4% tras el coloquio.

El último objetivo secundario era comprobar si la aplicación de un programa sobre desinhibición sexual es eficaz en cuidadores de enfermos de Alzheimer, el cual se ha cumplido ya que el 100% resolvieron dudas y el 93,3% quedaron satisfechos.

Los resultados del cuestionario inicial a nivel general que llaman la atención son:

- La alta incidencia (31,3%) en las conductas de desinhibición sexual, cifra muy superior a la encontrada en la literatura^[1, 3, 24], así que se recomienda realizar nuevos estudios para actualizar la información.
- El alto porcentaje (37,5%) que no habla sobre la desinhibición sexual, por lo que se podría abrir una nueva línea de investigación para saber la causa, pero que demuestra la importancia de realizar programas como éste.
- Hay un elevado número de personas (43,8%) que no disponen de información sobre recursos, de manera que charlas como ésta les facilitan poder obtenerla.

De las respuestas de aquellos que detectan desinhibición sexual sobresale:

- El elevado porcentaje (20%) de cuidadores que lo llevan mal, así pues se detecta la necesidad del programa.

- La alta incidencia (40%) de los cuidadores que no hablan, la cual podría crear una futura línea investigación para saber la causa.

Los resultados del cuestionario final que destacan son:

- Al 100% de los participantes les ha ayudado a resolver dudas, así que la eficacia del programa queda demostrada.
- El 93,3% está satisfecho con la intervención e incluyen mensajes como "Sí, muchísimo. Gracias" y "Sí, siempre se aprende".
- Más de la mitad de los participantes (54,6%) descubren centros donde poder informarse, por lo que se detecta la necesidad de encontrar recursos donde ir, así que se cree imprescindible realizar más programas como éste.

El trabajo presenta unos puntos fuertes, como son la resolución de dudas, la satisfacción, la comodidad, y la realización de cuestionarios anónimos para que la información sea más veraz. Además, los resultados obtenidos son innovadores, ya que es un tema poco estudiado, y relevantes, puesto que muchos cuidadores padecen este tipo de conductas y se sienten mal.

Sin embargo, tiene también puntos débiles: la pequeña muestra con la que se ha podido contar, la redacción de la pregunta 6 del cuestionario final por la que tuvo que ser anulada, la heterogeneidad de las respuestas al ser preguntas abiertas, y el inconveniente de la sesión única y de los estudios de cohortes para preguntas tan concretas.

Por todo esto se proponen las siguientes líneas de investigación futuras:

- Actualización de los datos sobre la incidencia de desinhibición sexual en personas con demencia, y más concretamente en personas con Alzheimer.
- Averiguar la causa por la que, pese al anonimato, no contestan a la aparición de desinhibición sexual.
- Escrutar el origen del alto porcentaje de personas que no hablan sobre desinhibición sexual, y otra más específica de cuidadores de enfermos de Alzheimer.
- Realizar éste programa con una mayor muestra.

5. Bibliografía.

1. Alberca Serrano R, López-Pousa S, editores. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Vol. 1. 3ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2006.
2. Agüera Ortiz LF, Martín Carrasco M, Cervilla Ballesteros JA, editores. Psiquiatría geriátrica. 2a ed. Barcelona: Masson; 2006.
3. Deví Bastida J, Deus Yela J, Instituto Superior de Estudios Psicológicos (Barcelona), Societat Catalana Balear de Psicologia de la Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears, Asociación de Familiares de Alzheimer de Barcelona, editores. Las demencias y la enfermedad de Alzheimer: una aproximación práctica e interdisciplinar. Barcelona: Instituto Superior de Estudios Psicológicos; 2004.
4. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral y otras Demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. [Internet]. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010 [citado 10 de febrero de 2017]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf
5. Villar F, Fabà J, Celdrán M, Serrat R. Regulación de la expresión sexual de los mayores ingresados en residencias: la visión de los profesionales. Revista Española de Geriatria y Gerontología. Noviembre de 2014;49(6):272-8.
6. Mora Teruel F, Segovia de Arana JM. Enfermedades neurodegenerativas. Farmaindustria, Serie Científica: Madrid, 2002.
7. Gómez-Isla T, Molinuevo Guix JL, Villar A. Enfermedad de Alzheimer. Jano 22-28 [revista en Internet] 2004 [citado 21 de noviembre de 2016]; Vol. 67 (1537): [1318-1322]. Disponible en: <http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/67/1537/28/1v67n1537a13067850pdf001.pdf>

8. Fernández Martínez M. Trastornos conductuales en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Gaceta Médica de Bilbao. 1 de enero de 2003;100(3):89-92.
9. No todos los casos de Alzheimer empiezan por problemas de memoria. Psiquiatria.com [Internet]. 2017 [citado 1 de marzo de 2017]. Disponible en: http://www.psiquiatria.com/alzheimer_y_demencia/143273/
10. Menendez Pablo. Circuitos neuronales [Internet].2014 [citado 15 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://neuropsicobiologia.blogspot.com/2014/06/normal-0-21-false-false-false-es-ar-x.html>
11. Atri A, Dickerson BC, editores. Dementia. Comprehensive principles and practice. Estados Unidos: Oxford University Press; 2014.
12. López Sánchez F, Olazábal Ulacia JC. Sexualidad en la vejez. 2a ed. Madrid: Pirámide; 2005.
13. Sánchez FL. Sexualidad en personas con Alzheimer y sus parejas. Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatria de enlace. 2014;(110):36-47.
14. Organización de las Naciones Unidas. Principios de Yogyakarta. Principios sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género. Ginebra; 2007.
15. La Declaración Universal de Derechos Humanos. Organización de las Naciones Unidas [Internet]. [citado 1 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>
16. Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología. Declaración universal derechos sexuales. Hong Kong; 1999.
17. International Planned Parenthood Federation. IPPF Charter on Sexual and Reproductive Rights Guidelines [Internet]. IPPF. 1997 [citado 1 de marzo de 2017]. Disponible en: http://www.ippf.org/sites/default/files/ippf_charter_on_sexual_and_reproductive_rights_guidelines.pdf

18. Federación de Planificación Familiar Estatal. Carta de los derechos sexuales y reproductivos. 1997.
19. Constitución española de 1978 [Internet]. Servicios al Ciudadano. [citado 2 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.interior.gob.es/web/servicios-al-ciudadano/normativa/constitucion-espanola-de-1978>
20. OMS. Demencia [Internet]. WHO. [citado 8 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
21. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. 2ª ed. [traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet] 2010 [consulta el 23 de febrero de 2016]; [85p]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (2nd ed.).
22. Iwama MK, Simó Algado S. El modelo Kawa (Río). TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2008 [acceso 20 de diciembre de 2016]; 5(8): [24 p.] Disponible en: <http://www.revistatog.com/num8/pdfs/modelo2.pdf>.
23. Schell BAB, Spackman CS, Willard HS. Terapia ocupacional. 12ª ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2016.
24. Fundación Alzheimer España. Cual es su frecuencia [Internet]. 2015 [citado 8 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.alzfae.org/alzheimer/frecuencia-alzheimer>

Anexo I.

MODELO KAWA

Su nombre se debe a la metáfora del río con la vida: complejo, profundo que fluye a través del tiempo y el espacio, desde el nacimiento hasta la muerte; pero tanto los conceptos, como la aplicación contextual del modelo Kawa son adaptables.

El propósito de la terapia ocupacional, desde ésta perspectiva, es llegar al estado de bienestar, que se consigue cuando todos los elementos del medio están en armonía. Puesto que ésta es definida como “energía vital” o “flujo vital”, el objetivo final es ayudar a aumentar y mejorar el flujo vital.

Componentes:

- Mizu (agua): Energía o flujo vital del sujeto. Es el elemento que agrupa al resto de las partes del conjunto. Envuelve, define y afecta de igual modo que los elementos al volumen, forma y velocidad del curso del agua; de la misma manera que un individuo está influido, e incluso determinado, por el contexto social que le rodea en un momento y lugar determinado.
- Kawa no soku heki (paredes del río) y kawa no zoko (lecho del río): Entorno, contexto social. Las relaciones problemáticas limitan el flujo global.
- Iwas (rocas): Circunstancias concretas que se consideran como impedimentos para el flujo. Son problemáticas y difíciles de superar.
- Ryuboky (troncos): Representa los atributos personales del sujeto tales como los valores, el carácter, la personalidad, las habilidades especiales, los recursos no materiales y los materiales, que pueden afectar positivamente o negativamente a las circunstancias de la persona y su flujo vital. Al igual que los troncos, pueden ser insignificantes en unas situaciones y extremadamente importantes en otras, especialmente cuando se depositan contra las rocas y las paredes impidiendo el flujo, o cuando colisionan con las mismas estructuras y liberan de obstáculos al cauce.

- Sukima (espacios entre las obstrucciones): Áreas a través de las cuales la energía vital del cliente continúa su flujo. Son los temas que la persona valora y estima que vale la pena involucrarse en ellos, las razones que motivan a la persona.

Anexo II.

Estos cuestionarios se enmarcan dentro de un trabajo de Terapia Ocupacional. El abajo firmante autoriza a que las respuestas formen parte del mismo, de forma anónima.

CUESTIONARIO INICIAL

1. ¿Qué enfermedad padece la persona a la que cuida?
2. ¿Qué relación tiene con esa persona?
3. ¿Ha tenido cambios en su conducta sexual?
4. ¿Sabe por qué pueden aparecer cambios conductuales en su familiar?
5. ¿Cómo se ha sentido o cómo reacciona cuando muestra desinhibición sexual?
6. ¿Trata el tema con otras personas? En caso afirmativo nos puede indicar con quienes
7. ¿Cree que hay que educar la conducta o hay que suprimirla?
8. ¿Conoce recursos que le puedan ayudar en este tema?

Anexo III.

Estos cuestionarios se enmarcan dentro de un trabajo de Terapia Ocupacional. El abajo firmante autoriza a que las respuestas formen parte del mismo, de forma anónima.

CUESTIONARIO FINAL

1. ¿Entiende por qué pueden aparecer cambios conductuales en las personas con demencia?
2. ¿Cree que hay que educar la conducta o hay que suprimirla?
3. ¿Conoce centros donde puedan informarle sobre el tema?
4. ¿Esta sesión le ha ayudado a resolver algunas dudas?
5. ¿Se ha sentido incómodo durante la charla?
6. ¿En qué cree que debería mejorar?
7. ¿En general se siente satisfecho/a con la charla?